

ReLSEP - Registre Lorrain des Scléroses en Plaques (Registre qualifié 2017-2022)

Responsable(s) :Guillemin Francis, CIC-EC NANCY
Debouverie Marc, CIC-EC NANCY

Date de modification : 25/10/2017 | Version : 3 | ID : 60061

Général

Identification

| | |
|--|---|
| Nom détaillé | Registre Lorrain des Scléroses en Plaques (Registre qualifié 2017-2022) |
| Sigle ou acronyme | ReLSEP |
| Numéro d'enregistrement (ID-RCB ou EUDRACT, CNIL, CPP, etc.) | CNIL : 909089 CCTIRS : 10.258 Clinical trials : NCT02883335 |

Thématiques générales

| | |
|------------------------|--|
| Domaine médical | Immunologie Neurologie |
| Pathologie, précisions | Sclérose en plaques |
| Déterminants de santé | Géographie |
| Mots-clés | diagnostic, évolution, prise en charge thérapeutique |

Responsable(s) scientifique(s)

| | |
|--------------------|---|
| Nom du responsable | Guillemin |
| Prénom | Francis |
| Adresse | CHRU de Nancy, Hôpitaux de Brabois, CIC 1433 Epidémiologie Clinique Faculté de médecine, bâtiment E, 2ème étage Rue du Morvan, 54500 Vandœuvre Les Nancy |
| Téléphone | 03-83-85-21-65 |
| Email | francis.guillemin@chru-nancy.fr |
| Laboratoire | CIC-EC NANCY |
| Organisme | CIC-EC |
| Nom du responsable | Debouverie |

| | |
|-------------|---|
| Prénom | Marc |
| Adresse | 29 Avenue du Maréchal de Lattre de Tassigny, 54035 Nancy |
| Téléphone | + 33 (0)3 83 85 16 76 |
| Email | m.debouverie@chru-nancy.fr |
| Laboratoire | CIC-EC NANCY |

Collaborations

| | |
|---|-----|
| Participation à des projets, des réseaux, des consortiums | Oui |
|---|-----|

Précisions Implication dans un réseau de cohorte : EDMUS

Financements

| | |
|--------------|----------|
| Financements | Publique |
|--------------|----------|

Précisions Réseau de santé

Gouvernance de la base de données

| | |
|---|--------|
| Organisation(s) responsable(s) ou promoteur | CIC-EC |
|---|--------|

Statut de l'organisation Secteur Public

Contact(s) supplémentaire(s)

| | |
|----------------|---|
| Nom du contact | Ziegler |
| Prénom | Amandine |
| Adresse | CHRU de Nancy, Hôpitaux de Brabois, CIC 1433 Epidémiologie Clinique Faculté de médecine, bâtiment E, 2ème étage Rue du Morvan, 54500 Vandœuvre Les Nancy |
| Téléphone | + 33 (0)3 83 85 28 52 |
| Email | a.zieglr@chru-nancy.fr |
| Laboratoire | CIC-EC NANCY |
| Organisme | CIC-EC |

Caractéristiques

Type de base de données

Type de base de données Registres de morbidité

Informations complémentaires concernant la constitution de l'échantillon Prospectif

Objectif de la base de données

Objectif principal Objectif général : étudier les modalités et déterminants de la prise en charge de la SEP. L'objectif est de tendre vers une représentativité maximale d'une population de patients atteints de sclérose en plaques définie par un critère géographique.

Critères d'inclusion Patients atteints de sclérose en plaques dans la région Lorraine

Type de population

Age Adulte (19 à 24 ans)
Adulte (25 à 44 ans)
Adulte (45 à 64 ans)
Personnes âgées (65 à 79 ans)
Grand âge (80 ans et plus)

Population concernée Sujets malades

Pathologie VI - Maladies du système nerveux

Sexe Masculin
Féminin

Champ géographique Régional

Régions concernées par la base de données Alsace Champagne-Ardenne Lorraine

Détail du champ géographique Cohorte multicentrique (40 centres) 5 départements: 52, 54, 55, 57, 88

Collecte

Dates

Année du premier recueil 01/2003

Taille de la base de données

Taille de la base de données (en [1000-10 000[individus

nombre d'individus)

Détail du nombre d'individus 6331

Données

Activité de la base Collecte des données terminée

Type de données recueillies Données cliniques
Données paracliniques

Données cliniques, précisions Dossier clinique
Examen médical

Détail des données cliniques recueillies Examen clinique à l'inclusion et au cours du suivi à chaque consultation Informations recueillies lors de l'examen clinique : données neurologiques

Données paracliniques, précisions Imagerie

Existence d'une bibliothèque Non

Paramètres de santé étudiés Événements de santé/morbidité
Événements de santé/mortalité

Modalités

Mode de recueil des données Examen clinique : saisie manuelle

Procédures qualité utilisées Présence d'une requête de cohérence : après la saisie des données informatiques Gestion des données manquantes par retour au dossier source Réalisation d'audits de qualité internes

Suivi des participants Oui

Détail du suivi Durée indéterminée

Appariement avec des sources administratives Non

Valorisation et accès

Valorisation et accès

Lien vers le document <http://tinyurl.com/PUBMED-ReLSEP>

Description Liste des publications dans Pubmed

Lien vers le document <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22354740>

| | |
|-------------|--|
| Description | Estimating the prevalence and incidence of multiple sclerosis in the Lorraine region, France, by the capture-recapture method. |
|-------------|--|

| | |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18637953 |
|-----------------------|---|

| | |
|-------------|---|
| Description | Natural history of multiple sclerosis in a population-based cohort. |
|-------------|---|

| | |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17623734 |
|-----------------------|---|

| | |
|-------------|---|
| Description | Increasing incidence of multiple sclerosis among women in Lorraine, Eastern France. |
|-------------|---|

| | |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27936086/ |
|-----------------------|---|

| | |
|-------------|--|
| Description | Geographical Heterogeneity of Multiple Sclerosis Prevalence in France. |
|-------------|--|

| | |
|-----------------------|---|
| Lien vers le document | https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26148099 |
|-----------------------|---|

| | |
|-------------|--|
| Description | Excess Mortality in Patients with Multiple Sclerosis Starts at 20 Years from Clinical Onset: Data from a Large-Scale French Observational Study. |
|-------------|--|

Accès

| | |
|--|--|
| Charte d'accès aux données (convention de mise à disposition, format de données et délais de mise à disposition) | Utilisation possible des données par des équipes académiques Utilisation possible des données par des industriels |
|--|--|

| | |
|----------------------------|---------------------------------------|
| Accès aux données agrégées | Accès restreint sur projet spécifique |
|----------------------------|---------------------------------------|

| | |
|---------------------------------|---------------------------------------|
| Accès aux données individuelles | Accès restreint sur projet spécifique |
|---------------------------------|---------------------------------------|